SINDICATO MÉDICO DEL URUGUAY

Situación de los médicos funcionarios del MSP
ver exposición

ASOCIACIÓN HONORARIA DE FIBROSIS QUÍSTICA Y MUCOVISCIDOSIS DEL URUGUAY

ver exposición

Versión taquigráfica de la reunión realizada el día 30 de agosto de 2005

(Sin corregir)

PRESIDE:	Señor Representante Miguel Asqueta Sóñora.
MIEMBROS:	Señores Representantes Luis José Gallo Imperiale, José Quintín Olano Llano y Álvaro Vega Llanes.
DELEGADO DE SECTOR:	Señor Representante Daniel Bianchi.
INVITADOS:	Por el Sindicato Médico del Uruguay, doctores Alfredo Toledo, Vicepresidente; Alicia Ceres, Secretaria; Fernando Urruty, Tesorero; Roberto Mantero, representante de la Comisión del Sector Público; y el economista Luis Lazarov, Asesor. Por la Asociación Honoraria de Fibrosis Quística y Mucoviscidosis, señores Sergio Benítez, Presidente; Miguel Landoni, Vicepresidente; José Emiliano Galasso, Secretario; José María Nin, Prosecretario; y doctora Liria Martínez.

SEÑOR PRESIDENTE (Asqueta Sóñora).- Está abierta la reunión.

La Comisión tiene el agrado de recibir a la delegación del Sindicato Médico del Uruguay, integrada por la Secretaria doctora Alicia Ceres Verdier; el doctor Roberto Mantero Saetone, por la Comisión de Funcionarios Públicos; el Vicepresidente doctor Alfredo Toledo; el Tesorero doctor Fernando Urruty y por el economista Luis Lazarov.

Quisiera aclarar que esta entrevista se pospuso, no por nuestra voluntad, sino por problemas de agenda. Dejo expresa constancia de que algunos miembros titulares de esta Comisión no se encontraban en el país y por la importancia que le damos a nuestro trabajo, decidimos reunirnos en el día de hoy.

SEÑOR TOLEDO.- Creo que es oportuno que nos reunamos en el día de hoy porque estamos en un mejor momento para hacer una evaluación de lo que pasó. El doctor Lorenzo se excusa por no poder estar aquí en esta oportunidad.

Nuestra intención es contarles cuáles fueron los pasos que se estuvieron dando desde la última vez que nos reunimos. Hay varios hechos importantes. Uno de ellos fue la visita de la señora Ministra y todo su equipo al Sindicato Médico del Uruguay. En esa oportunidad conocimos directamente la resolución y la propuesta que pretendía redistribuir y fijar un techo salarial a los profesionales médicos de Salud Pública. A raíz de eso, en la asamblea posterior, esa propuesta es rechazada. Entre otras medidas, se solicita una entrevista con el Presidente de la República, que fue concedida. Ese fue el primer punto de conversación y quedó laudado que no iba a estar arriba de la mesa la posibilidad de hacer redistribuciones, es decir, de quitar a unos médicos para dar a otros. También en esa reunión quedó claro la disposición, específicamente del Presidente, quien dijo que se encargaría de tratar de conseguir fondos extrapresupuestales o fuera del Ministerio para poder arrimarnos un poco a la propuesta en el correr de este año. Se consideró a este período que queda del 2005 como de transición -como todos sabemos, sus recursos provienen de otra Administración- y, según se nos dijo, a partir de 2006, con mucho fuerza y seguridad, podremos encarar la reorganización salarial de los profesionales de Salud Pública.

Ayer presentamos a la Asamblea, que levantó el intermedio, este mismo cronograma de actividades. Se debatió mucho y, finalmente, se resolvió no dar lugar a la propuesta, pero sí solicitar al Ministerio de Salud, en la reunión del próximo jueves, una definición precisa del monto del aumento y un cronograma exacto de los tiempos. Queremos saber cuál sería el monto de aumento y en que tiempo se daría para llegar lo más pronto posible a $ 12.000 y a $ 20.000, que es la propuesta del Sindicato Médico.

Es bueno señalar que después de la entrevista con el señor Presidente se formó un grupo de trabajo, integrado por el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, la Oficina de Planeamiento y Presupuesto y la Oficina del Servicio Civil, que vuelve a reunirse el jueves para alcanzar alguna propuesta, lo que fue el centro de la conversación mantenida con el señor Presidente; y a partir de ahí, vehiculizar o buscar la manera de encontrar algún recurso para apoyar al Ministerio de Salud Pública con la solicitud que está haciendo el Sindicato Médico.

Lamentablemente, coincidieron muchas cosas en el desarrollo de la Asamblea, entre ellas, los "recortes" "entre comillas" o los cambios que aparentemente hubo en el Inciso 12 del Presupuesto, según trascendido de prensa. Esto distorsionó el clima y nos dejó más preocupados. El economista Lazarov realizó un cuestionario importante al respecto. Pero todavía no sabemos cuál es el articulado, cuál es el planillado ni cuáles son los números definitivos del Presupuesto del Inciso del Ministerio de Salud Pública.

SEÑOR LAZAROV.- Básicamente, el planteo tiene relación con un trascendido de prensa. En principio, se plantea que habría un recorte en función de la redistribución interna del Presupuesto para cumplir con el objetivo de asignar el 4,5% a la educación al final del Período.

Obviamente, sin hacer ningún tipo de valoración con respecto a ese criterio, señalo que la preocupación nace de lo que puede implicar esa redistribución para el Presupuesto del Ministerio de Salud Pública, teniendo en cuenta que además se definió explícitamente que la salud era un área prioritaria. Sin embargo, dadas las características de lo que está planteado en términos de objetivos, de lo que trascendió que serían los artículos de una propuesta de reforma, por un lado, preocupa si los fondos asignados a la inversión son los necesarios para hacer viable no solamente ese proyecto con esos objetivos, sino fundamentalmente mejorar la situación de las dependencias de la Administración de los Servicios de Salud del Estado.

Por otro lado, en lo que hace al funcionamiento, y poniendo mayor énfasis en las remuneraciones, existe una preocupación particular que tiene que ver con la situación de los médicos de Salud Pública, que no se desarticula -como planteaba el doctor Toledo al principio-, por el contrario, se une en un proceso continuo. Hay un planteo del Sindicato Médico en el corto plazo -desde ahora al 31 de diciembre, que se une con el 1º

de enero de 2006 en adelante-, en el sentido de que no se plantea una solución para este plazo y se olvida el resto del tiempo. Está era un área prioritaria planteada la intención de terminar el quinquenio equiparando los salarios médicos con los de los médicos que trabajan en dependencias de salud del BPS, con algunas excepciones. Inicialmente, en un proceso de discusión con el Ministerio, se planteó al Sindicato Médico la posibilidad de entregar una partida. Luego se dijo que esa partida posiblemente estuviera disponible en los últimos tres años del quinquenio y que en los primeros dos solo hubiera un aumento acordado con COFE y una partida adicional de un porcentaje extra para Salud Pública, pero muy bajo. La preocupación es en qué tiempo y de qué manera se haría, si es que definitivamente se va a dar ese marco conceptual. Las cifras que se manejaron en el marco de la Comisión son las siguientes. La base sería la remuneración del médico que trabaja solamente en ASSE, quien cobra $ 6.000 nominales -que no es el promedio de todos los de Salud Pública-, sin comisiones de apoyo ni otros agregados, pasando a $ 18.000, que es el sueldo por treinta horas de trabajo del médico del BPS.

¿Cuál es el ritmo con el que se daría ese crecimiento? Primero hay que garantizar que efectivamente sea así porque esta posibilidad se ha planteado en términos conceptuales, sin ningún otro elemento firme, más allá de la voluntad explícita de incluirla en algún artículo del Presupuesto. Pero no está planteado el ritmo ni la intensidad. Todo hace sospechar que en los primeros dos años no habría un avance serio en ese sentido.

El Presupuesto está por ser enviado al Parlamento y nos parecía importante, teniendo en cuenta los tiempos y el momento en el que estamos, plantear esta preocupación en cuanto a la situación que estamos viviendo y a la perspectiva para estos tres meses de discusión parlamentaria sobre el aumento, la partida y demás reivindicaciones.

Por otra parte, parece existir cierto condicionamiento para que la Administración de Servicios de Salud del Estado se descentralice. En los artículos presentados como borrador -no sabemos si es lo que va a quedar- se establecía que habría plazo hasta el 31 de diciembre de 2007 para esa descentralización. Si eso ocurre utilizando todo el plazo, tendríamos dos años sin movilidad en las remuneraciones, más allá de lo planteado por COFE. De ahí es que queremos dejar planteada esta preocupación, que se suma a la que tiene que ver con los temas de inversión y del Presupuesto global de Salud Pública que está destinado a la población de menores recursos. Nos preocupa que, siendo una prioridad, los montos definidos estén acordes a los objetivos y a las necesidades del Inciso.

SEÑOR MANTERO SAETONE.- Quiero recalcar la urgencia que tienen los médicos de Salud Pública -fundamentalmente aquellos a los que se ha llamado "sumergidos"- de recibir un salario acorde. Hace mucho tiempo que están con este problema; pasan los meses y no se logra nada concreto. Una de las reivindicaciones, más allá de lo que podamos acordar, es que la percepción del nuevo salario sea a partir del 1º de agosto, es decir, que tenga carácter retroactivo. Entre los médicos existe consenso de que no se puede seguir con dilatorias ante salarios prácticamente de hambre.

SEÑOR TOLEDO.- Hacemos entrega de la resolución aprobada en la Asamblea de ayer. Creemos que es una resolución bastante contemplativa, ya que no se están promoviendo medidas de fuerza las que, si bien están presentes, están siendo dilatadas en el tiempo. En el punto 4) lo único que se exige a las autoridades del Ministerio es que se nos hagan ofertas concretas para saber de qué estamos hablando. Por eso nos atrevimos a comunicar a esta Comisión lo que está sucediendo y a ver qué tipo de intervención puede haber para lograr esto. El punto 4) es el más importante.

SEÑOR PRESIDENTE.- ¿Tuvieron contraoferta en forma escrita o están hablando de la reunión con las autoridades del Ministerio de Salud Pública?

SEÑOR TOLEDO.- Siempre fue todo en forma verbal. Lo mismo sucedió cuando nos entrevistamos con el señor Presidente. Él nos sugirió que manejáramos algún listado para ir definiendo situaciones entre los médicos, lo cual es muy difícil a corto plazo. Nosotros tomamos esa sugerencia pero es muy difícil, en el corto plazo, llegar a una situación de ese tipo sin ser más injustos y sin generar mayores inequidades. La relación laboral es muy variada y la inestabilidad laboral es total. Un médico que dice tener otro trabajo en el sector privado, posiblemente se refiera a una guardia o a una suplencia por un mes que, una vez finalizado ese tiempo, se termina. Entonces, es sumamente complejo. Quizás a largo plazo sí lo tengamos que hacer.

SEÑOR VIERA.- Tal vez vaya contra la forma de ser de los uruguayos, pero sacar la conclusión de que el Ministerio de Salud Pública va a tener menos del 4,5% de aumento, que es lo que va a tener la enseñanza, es cuando menos peregrino, sobre todo cuando no hay ningún apuro. El miércoles vamos a tener la respuesta. Diseñar una estrategia sobre la base de lo que nos parece que puede llegar a pasar, no es muy lógico. Hay que esperar veinticuatro horas -el plazo constitucional vence mañana a las 12 de la noche- para conocer la respuesta. El Presupuesto está a disposición de quien quiera verlo. No vamos a ocultar datos ni lo vamos a discutir a puertas cerradas. Lo que no me parece lógico es diseñar estrategias sobre la base de algo que quizás suceda.

SEÑOR TOLEDO.- Nosotros no hablamos de estrategias, pero en la Asamblea este tema tuvo su efecto porque la gente escucha y lee la prensa. Tampoco es para dramatizar, porque todavía no sabemos lo que va a pasar. Estamos esperando atentos. No hay ánimo de grandes enfrentamientos, pero tuvo su efecto porque cuando uno desconoce la situación, se hace difícil. Esta estrategia es anterior a todos estos planteos.

SEÑOR GALLO IMPERIALE.- Con respecto a lo planteado por el señor Diputado Vega Llanes, realmente es así. El Presupuesto va a ser presentado mañana. Ayer hubo una aproximación en la presentación en el Consejo de Ministros y para contemplar un aumento para la educación surgió la posibilidad de una reducción de gastos en materia de inversiones. Ese 6% que se mencionaba es solamente para inversiones globales de toda la Administración. Eso no significa que se aplique en algunos Ministerios en que se van a respetar los criterios porcentuales.

También puedo adelantar que los créditos presupuestales que se van a presentar ya están definidos. Por supuesto que se van a discutir pero, reitero, ya están definidos.

En cuanto al salario destinado a la Administración Central, habrá un aumento del 33% en estos cinco años. Se incrementará más en el Ministerio de Salud Pública. En 2004, las remuneraciones alcanzaron $ 1.867:000.000 y vamos a llegar a $ 2.021:000.000 en 2009, estableciéndose año a año aumentos importantes.

En materia de funcionamiento, también hay un aumento significativo de $ 3.152:000.000 a $ 3.750:000.000.

En inversiones, el monto puede modificarse o no, de acuerdo con los criterios que se manejan a fin de aplicar este aumento porcentual en la educación.

Estas son cosas concretas. Lo que se planteó con respecto a que los recortes presupuestales para resolver el problema de la educación podrían repercutir en los aumentos a las remuneraciones, no es así. Además, a partir de mañana, conoceremos los montos establecidos para las remuneraciones año a año.

Ustedes también pedían un cronograma de aumento. Eso me parece lógico, pero es algo que todavía el Poder Ejecutivo y el Ministerio de Salud Pública están estudiando.

Lo que ustedes plantean es -no sé si es el término correcto- una advertencia. Nosotros, que representamos al Gobierno, la tomamos en la medida en que hay que empezar a tomar decisiones. Algunas ya fueron tomadas en materia de números; habrá que ajustarlos pero ya hay decisiones. Ahora, lo que estamos esperando es el Presupuesto para conocer los números y los criterios de aumento. Creo que en las próximas semanas este tema va a ir profundizándose hasta alcanzar la solución que todos queremos.

Es evidente que hay un período de transición. También es evidente que el Presupuesto es lo definitivo. En esta etapa de transición, el Poder Ejecutivo tiene dificultades para dar respuesta a los reclamos que se están planteando.

Ustedes comentaron que en la reunión mantenida con el señor Presidente de la República, mencionó fondos extrapresupuestales. Yo desconozco este tema. Me parece un dato importante y exploraremos cuáles son los fondos extrapresupuestales. Más allá de eso, en este período de transición no es fácil acceder a lo que se está planteando.

Quería trasmitirles estas cosas concretas y decirles que hay algunos aspectos no decididos que se conocerán en la instancia del Presupuesto.

SEÑOR LAZAROV.- Quizás me expresé mal, pero en ningún momento hablé de estrategias; si lo dije, no fue mi intención. Tampoco llegaría a plantear una advertencia. Simplemente, manifiesto nuestra preocupación por lo que es el Presupuesto. Además, no creo que sea cuestión de valorar si está bien o mal -cada uno tiene su forma de verlo- la priorización del Presupuesto de la educación. Lo que sí decimos es que no hay nada firme y que son trascendidos, pero desde el mes de marzo estamos trabajando en una comisión con el Ministerio de Salud Pública sobre los temas presupuestales; no empezamos en esta semana. Tenemos idea de cómo se ha ido procesando porque hemos participado en el intercambio, recibiendo información y dando una opinión sobre lo que es la coyuntura y la posibilidad de los siguientes años.

Quiero dejar claro que no hemos accedido,-ya hace dos Ejercicios-, a los planillados presupuestales cada vez que hemos tenido que discutir este tema. Los conseguimos después de que el Presupuesto se aprueba. En este caso, todavía no los tenemos pero sabemos que el Poder Ejecutivo está procesando los datos. Aspiramos a contar con ellos a la brevedad para saber qué grado de desagregación tiene y si existe la posibilidad de establecer aunque sea un cronograma mínimo.

SEÑOR MANTERO SAETONE.- Quisiera transmitir una inquietud que existe a nivel del gremio médico acerca de las dilatorias. Sin dejar de reconocer que lo más importante es la ley de Presupuesto, planteamos la urgencia de lograr algo en estos meses a través de las partidas extrapresupuestales. Si seguimos con las dilatorias, vamos a llegar al mes de diciembre sin soluciones. Esto es lo que genera inquietud en los compañeros, sobre todo en los que están en peor situación. Por eso necesitamos obtener una respuesta a la brevedad de lo que puede pasar en estos cuatro meses, que van de setiembre a diciembre. Si esta respuesta se demora, estaríamos perdiendo otros cuatro meses, que es lo que el gremio no quiere. Es evidente que esta lucha se inicia en gobiernos anteriores; arranca desde hace tiempo, fundamentalmente con el conflicto de 2003, y ha seguido en forma permanente. Hay expectativas y esperanzas con el nuevo Gobierno. Estamos esperando esa respuesta a la brevedad.

SEÑOR TOLEDO.- Este período de transición es clave; de acá a diciembre será cuando quizás les estemos pidiendo apoyo para poder concretar este asunto. Además, estamos corriendo contra el tiempo y este tema tiene que quedar laudado en las próximas dos semanas. Debemos conocer cuál es la propuesta concreta a la que puede llegar el Ministerio de Salud Pública. Por eso decimos que este período de transición es el que tenemos que sortear. Simultáneamente también debemos empezar a trabajar y ayudar en el Presupuesto, así como deberán hacerlo los consejos consultivos y los grupos de trabajo del sistema. Es fundamental zafar lo antes posible de este período de transición, que es lo que nos tiene muy trancados. Hay hechos que son clarísimos: trescientos profesionales que ingresaron después de 2003 cobran $ 3.000 y no recibieron el aumento de ese año y hay doscientos que nunca lo recibieron, aun habiendo actuado como profesionales en 2003. Todas estos aspectos son los que debemos arreglar rápidamente, tomando en cuenta que en la reunión mantenida con el señor Presidente se habló de que había fondos o que podía haber alguna cantidad de dinero fuera del presupuesto del Ministerio para reforzar estos próximos cuatro o cinco meses.

SEÑOR OLANO LLANO.- De pronto sería bueno quedar comprometidos a mantener una conversación, una vez que tengamos el presupuesto.

SEÑOR PRESIDENTE.- El punto 6º dice: "Solicitar entrevista urgente con Comisiones de Salud Pública y de Presupuesto del Parlamento". Como mantuvimos esta reunión hoy, si no entendí mal lo expresado por el señor Diputado Olano Llano -obviamente, no vamos a mantener una entrevista en estos días-, podríamos dejar agendado reunirnos nuevamente dentro de quince días porque, como se dice en la nota, van a ocurrir las instancias de paro o la realización de un referéndum. Entonces, nos comunicaríamos telefónicamente para volver a reunirnos, y estamos abiertos a incluir este asunto en la agenda cuando se considere conveniente. Cuando realicemos esta segunda reunión, tendremos el Presupuesto en las manos.

La Comisión de Salud Pública y Asistencia Social agradece vuestra visita y, por supuesto ahora más que nunca -después del 31 de agosto ingresa el Presupuesto- queda abierta a cualquier inquietud que puedan tener. Entendemos que el sindicato al que ustedes representan es el principalísimo actor en el tema de la salud.

(Se retira de Sala la delegación del Sindicato Médico del Uruguay)

(Ingresa a Sala una delegación de la Asociación Honoraria de Fibrosis Quística Mucoviscidosis del Uruguay)

——La Comisión de Salud Pública y Asistencia Social da la bienvenida a la delegación Asociación Honoraria de Fibrosis Quística Mucoviscidosis del Uruguay, integrada por su Presidente, señor Sergio Benítez, su Vicepresidente, señor Miguel Landoni, su Secretario, señor Emiliano Galasso, su Prosecretario, señor José María Nin y por la doctora Liria Martínez.

Con gusto escucharemos su planteamiento.

SEÑOR NIN.- Soy Prosecretario de la Asociación Honoraria de Fibrosis Quística del Uruguay y estamos agradecidos porque nos hayan recibido.

Preparamos un trabajo con el propósito de informarles que un grupo de padres ha trabajado para formar la Asociación Honoraria de Fibrosis Quística Mucoviscidosis del Uruguay, una asociación civil sin fines de lucro, con la finalidad de cooperar con los medios y los centros de atención médica del país, públicos y privados, en la divulgación e información sobre el diagnóstico y tratamiento de la fibrosis quística.

Es una enfermedad que aún no tiene cura, ocasionada por un desorden genético hereditario, que afecta las glándulas de secreción externa. La producción anormal de las glándulas forma un mucus a nivel de las vías respiratorias y digestivas que ocasiona serios problemas pulmonares y digestivos -falta de oxígeno, no aumento de peso, problemas digestivos, etcétera-; además, deja al organismo expuesto a las infecciones de máximo riesgo -pseudomonas y otros- con lo cual se ven afectados los pulmones, el páncreas, el hígado, etcétera.

Es vital, por lo tanto, contar con la medicación y los tratamientos específicos necesarios a efectos de prolongar y dar una mejor calidad de vida a los afectados en nuestro país. Hemos comenzado a transitar un camino irrenunciable en la búsqueda de soluciones, apuntando a acceder a situaciones similares de manejo en países vecinos, que han logrado prolongar la vida de sus afectados; tanto es así que se requieren médicos para tratar adultos fibroquísticos con una media superior a los 35 o 40 años, más del doble que en nuestro país.

En función de lo expuesto, la enfermedad se debe diagnosticar precozmente realizando un test de sudor, un examen confiable y de costo accesible, para luego, en caso de confirmarse la enfermedad genética, contar con todos los medicamentos y tratamientos necesarios. Lo decimos con angustia, dado que no contamos estos, porque no llegan al país por diferentes causas: a veces porque son de baja rentabilidad para las empresas o por el alto costo del tratamiento. Por lo tanto las mutualistas ponen cuanto obstáculos encuentran para no darlos. Cuando a veces se consigue alguno es a través de autorizaciones especiales para que lo compren y luego hay que estar gastando dinero y tiempo al tener que ir a los quince días aproximadamente -sucede en Montevideo y en el interior- para ver si lo compraron y lo van a entregar, etcétera. Esto se agrega a la problemática que ya tiene la familia con los afectados; es una situación abusiva, porque se suma a la angustia el no poder atender a sus hijos por lo costoso del tratamiento mencionado.

También debemos mencionar la existencia de otro examen, el "screening" neonatal, que se practica por ley en los países vecinos y permite identificar la enfermedad tempranamente, al nacer los niños.

En función de nuestra experiencia como padres de fibroquísticos, lograda en una relación mancomunada con los médicos tratantes, entendemos que es necesaria la existencia de un equipo multidisciplinario que funcione en un centro especializado para el tratamiento de la fibrosis quística, que cuente con la medicación y tratamientos específicos y que realice el adecuado seguimiento. Es la manera probada y aprobada en los países de la región para lograr una mejor calidad de vida y prolongársela a los afectados por tan cruel enfermedad genética.

Para los pacientes y sus familias es injusto y agobiante sumarle a las dificultades naturales de la enfermedad el no contar, por falta de normativas especiales, con las soluciones ya conocidas para una vida mejor.

Nuestra Asociación se ofrece a proporcionar todos los contactos ya logrados, a efectos de recorrer un camino de soluciones junto a las autoridades y asumir responsablemente una función de ayuda a la comunidad médica, trabajando a efectos de organizar eventos y/o jornadas dirigidas a luchar contra la fibrosis quística.

Hemos dado muestras en ese sentido, con la colaboración del programa "Desafío al Corazón", conducido por el señor Humberto de Vargas y la señora Paola Bianco, y todo un equipo de personas altamente solidarias; cuando una causa es justa, por el bien de los uruguayos y porque honra al país, la gente da su apoyo generosamente, desde dentro y fuera del Uruguay. Estamos eternamente agradecidos por contar con los medios para levantar la sede de la Asociación Honoraria de Fibrosis Quística Mucoviscidosis del Uruguay. Estamos seguros de que las autoridades correspondientes tratarán el tema en función de la expectativa que toda nuestra comunidad tiene respecto a lograr soluciones para los problemas enunciados.

Agradezco a la Comisión esta posibilidad de expresarme.

SEÑOR BENÍTEZ.- Nuestra intención es que el Parlamento apruebe una ley que nos apoye, que nos ayude a llevar adelante la lucha contra la fibrosis quística, que año a año se lleva a nuestros hijos. En lo que va del año ya se han ido cuatro.

Hace muchos años que los padres se podrían haber juntado para salvar la vida a sus hijos, pero cada uno lo hacía por su cuenta. Hace un año, cuando se cortó el suministro de medicación, dos padres nos juntamos para relevar todos los casos, familia por familia, de fibrosis quística a nivel nacional. Día a día aparecen más casos, y ya hemos constatado ciento veinte pacientes con esta problemática. ¡Ojalá hubiera menos! Nuestra Asociación sigue uniéndose para sacar adelante a los chiquitos y a los adolescentes.

El objetivo es que con nuestro apoyo se facilite la entrada de estos medicamentos al país. Cuando el año pasado se cortó el ingreso de la medicación, pude obtenerla a través de Internet -lo pude hacer yo que soy mecánico y que no estoy en la medicina- para mi hijo, que tiene la enfermedad desde que nació y ya tiene catorce años. Mi hijo está bien porque mi señora y yo trabajamos y nos esforzamos para traerle todos los medicamentos desde Estados Unidos.

No es fácil hablar de lo que tiene mi hijo; entré en la asociación porque quiero que todos los chicos uruguayos que padecen esta enfermedad puedan acceder a los mismos medicamentos.

SEÑOR VEGA LLANES.- Quiero saber cuáles son los obstáculos que ponen las mutualistas, porque si un socio tiene atención prenatal, se supone que la cobertura de esta enfermedad estaría comprendida.

Por otra parte, me gustaría saber qué pasa en el caso de los pacientes que se atienden en Salud Pública.

SEÑOR BENÍTEZ.- Hace un mes recorrimos el interior de la República y comprobamos que el Ministerio de Salud Pública no entrega la medicación; en estos casos, llega muy difícilmente. El Banco de Previsión Social hace venir a los pacientes desde el interior a Montevideo y a veces la medicación no está o no los atienden. Se trata de gente que a veces no tiene ni para viajar.

Para cubrir estos casos del interior, los integrantes de la Asociación, cuando algunos de los pacientes tiene medicación en exceso -toman mucha-, la intercambiamos momentáneamente. Esta medicación no llega a Salud Pública en el interior. Por ejemplo, en Mercedes hay un muchacho que pagó durante quince años su mutualista, sin causarle ni un gasto, y ahora que se le detectó la enfermedad, no la cubren. Lo han hecho venir con unas placas veladas, que no le sirvieron; tuvo que ir y volver. Queremos revertir todo esto.

La Española no entregaba la medicación, y ahora la da porque nuestra Asociación intervino y fue a los medios a plantear el problema, pero no fue para presionar. En los comienzos de la Asociación algunos padres me decían: "Vamos a hacer ruido, a golpear", y yo les contestaba: "De esa manera no lo voy a hacer; primero voy a hablar, porque cuando me educaron me dijeron que primero tenía que hablar, y voy a agotar mi paciencia hablando. Si llegado el caso no nos escuchan y no nos dan una solución, entonces haremos ruido.

Creo que lo primero es dialogar para conseguir los objetivos" Y así, hablando y hablando, hemos logrado que La Española diera el Pancrease -no lo estaba proporcionando- y la internación domiciliaria, que es muy costosa en estos casos, ya que anda entre los $ 16.000 y $ 20.000. La Asociación pudo reducir un poco el costo, porque es consciente de que si las mutualistas dieran todo gratis para cada patología, terminarían fundiéndose. La idea es que las mutualistas puedan colaborar.

En el país no hay Tobramicina, antibiótico fundamental para aumentar la calidad de vida de estos chicos. Asimismo, el laboratorio Roche trae el Pulmocyne, pero a veces no hay y tenemos que esperar quince días para que lo traigan. Las mutualistas no lo compran, no lo tienen en farmacia; entonces, los laboratorios no traen esta medicación, porque piensan que no tienen salida.

La Asociación trajo el Pancrease -enzima de efecto superior al Creón- por intermedio de un laboratorio y se encargó de que todas las mutualistas -hasta el BPS- lo dieran, pero no pudo lograrlo en el caso del Ministerio de Salud Pública. En reiteradas ocasiones lo compró, pero luego lo dejó de hacer. Pregunté en Salud Pública porque no daban Creón, que era más barato, pero la química farmacéutica manda preguntar qué diferencia hay; yo no soy químico farmacéutico y, por lógica, ella tendría que saberlo.

El objetivo de la Asociación es traer la medicación y que todas las instituciones la den, no totalmente gratis, sino ayudando a cubrir parte de su costo.

SEÑOR GALASSO.- Uno de los argumentos de las mutualistas es el costo de la medicación. Pero hay que tener en cuenta que hay pocos pacientes que padecen fibrosis quística, por lo que el costo no sería tan elevado. Además, administrándose la medicación correcta, se supone que se mejora la calidad de vida, por lo que se evitarían la internación y otros costos. Tenemos problemas con la falta de medicación; no están todos los medicamentos en el país. La Tobramicina mejora enormemente la calidad de vida. Hoy en día la enfermedad se trata con otros antibióticos que no son los ideales, lo que representa un costo elevado. A pesar de que la Tobramicina es cara, se podría bajar más el costo.

SEÑOR PRESIDENTE.- Quiero hacer un par de preguntas muy concretas con relación al costo. ¿La cifra que se mencionó es el costo de un paciente pagando tiques mutuales o es el costo mensual por comprar los medicamentos en farmacias externas?

SEÑOR GALASSO.- Es el costo con los tiques mutuales.

SEÑOR PRESIDENTE.- ¿Cuál es el costo estimado para un paciente?

SEÑOR GALASSO.- Por ejemplo, en el caso de la Tobramicina, el paciente tiene que tomar varios antibióticos, lo que significa alrededor de ciento cuarenta recetas por mes. Además de los antibióticos el paciente tiene que tomar vitaminas, etcétera.

SEÑOR PRESIDENTE.- Ustedes hablan de ciento cuarenta tiques por mes, lo que va a depender de la mutualista.

Cuando dijeron que se cortó la medicación el año pasado, ¿a qué se referían con eso?

SEÑOR BENÍTEZ.- Se cortó en el sentido de que el Pancrease es un medicamento que nunca fue traído legalmente al país. Se traía por carta diplomática o vía contrabando de Argentina. Esto es la verdad, pero era vital para los chicos. A raíz de eso las autoridades de BPS y las mutualistas dijeron: "Bueno, pero si no está en el vademécum y no está en el Estado legalmente, no tenemos por qué darla". Un día mi señora se encontró con que no podía acceder a la medicación. Entonces, hice el trámite por Internet que comenté hace minutos y contacté quién era el representante en Uruguay del medicamento, me puse en contacto con ellos y les expliqué la situación. En seguida se pudo traer la medicación para estos chicos y en un mes y diez días entró legalmente al país. Esto fue el 23 de agosto del año pasado. El 24 de agosto logramos incluirlo en el vademécum, donde está hasta el día de hoy.

SEÑOR PRESIDENTE.- La otra pregunta refiere a que en el interior, el Ministerio de Salud Pública no entregaba la medicación. En primer lugar, quisiera saber si el Ministerio de Salud Pública tiene en Montevideo la medicación completa o le falta. En segundo término, si en el interior hay parte o falta toda la medicación.

SEÑOR BENÍTEZ.- En el Pereira Rossell está casi toda la medicación, salvo Pancrease, Tobramicina y Pulmocyne. El BPS sí da el Pulmocyne, aunque cuesta.

En el interior, no hay. O sea, cuesta que llegue la medicación.

SEÑOR NIN.- La fibrosis quística ataca seriamente la parte pulmonar y el aparato digestivo. El Pancrease se refiere al aparato digestivo, y sirve para que los chicos puedan hacer la digestión. La Tobramicina se usa principalmente para aquellos chicos a quienes, al aumentarles la enfermedad, les aumenta la pseudomona. Para controlar mejor la pseudomona es fundamental que el país cuente con Tobramicina. En un momento la Tobramicina estuvo en el país.

Mi hijo, que falleció el 24 de junio, fue tratado con Tobramicina, pero luego se cortó. Es increíble ver cómo mejoran los chicos cuando son tratados con la medicación correcta. Después que un padre vive esa realidad, es imposible dejar de luchar. Es gravísimo que no contemos con la medicación correcta, que alguien la traiga al país y la deje de traer y que el mutualismo, que suponemos está para defendernos, nos ataque. Digo esto porque si el medicamento es caro nos quiere dar similares. Está comprobado que no es lo mismo y no es necesario ser un médico para darse cuenta. No le deseo a nadie tener un hijo fibroquístico, pero un padre puede constatar por sus propios ojos lo que sucede cuando se trata con similares.

Queremos dejar sentado las necesidades que tenemos las familias con chicos afectados y que sean correctamente tratados. Debemos asumir este problema. No todos tenemos a alguien, algún amigo o familiar, como el caso de Sergio Benítez, que nos ayude económicamente, enviando medicinas desde el exterior. Desde un primer momento tratamos de manejar esto como un tema de los uruguayos, no como un tema de mi hijo o el hijo de alguien en particular.

En su momento, me cupo la gestión de tratar de marcarle a la gente de Roche que existía Pulmocyne en el mundo y que ellos tenían que traerlo. Lograron traerlo, se portaron divino.

Lo que notamos es la falta de responsabilidad que tiene el mutualismo. Voy a contar una anécdota de hace sesenta días. No había Pulmocyne en el país y Roche no lo podía traer por problemas que nos explicó a nosotros. Cuando vamos a buscar un medicamento al Sindicato, tenemos que esperar quince o veinte días hasta de que lo autorice, después se ve si lo compraron y si el laboratorio lo entregó. Uno no sabe si hacerse socio de la funeraria o del mutualismo. Es impresionante. Lamentablemente, las familias con hijos afectados sentimos que ha habido cambios para empeorar. Hice la gestión de llamar a asociaciones de padres de niños con fibrosis quística de países de la región y me aseguraron que en Argentina y Brasil el medicamento estaba. Yo mismo llamé a Roche y pregunté cómo podía ser que nuestros chicos no contaran con el Pulmocyne, que es fundamental. Me contestaron: "Bueno, vamos a ver si hacemos una gestión en la región para conseguir el Pulmocyne" Les dije: "No, no la hagan, ya se las hicimos nosotros". Lo que me llama la atención es que el Sindicato prácticamente nos rezongó por haber hecho esa gestión, cuando le solucionamos la tarea.

Según los médicos, la edad de vida promedio que estamos manejando en nuestro país para estos chicos es de catorce años, mientras que en países de la región, al lado nuestro, se está logrando que lleguen a los 40 años y más. Los chicos están con un tratamiento diferente como el que estamos proponiendo nosotros, para que lleguen a tener una vida útil para el país.

SEÑORA MARTÍNEZ.- Soy neumopediatra. He acompañado la fibrosis quística desde hace años y uno, como integrante del equipo de la salud, reflexiona cuando escucha a los padres.

Como docente, durante años dije que el paciente fibroquístico es como el compendio de patologías. Para que un paciente fibroquístico tenga una buena calidad de vida, en este momento depende solamente del medio socioeconómico y cultural que tenga la familia; no depende del equipo de salud.

Durante todos estos años uno ha visto que los padres que pelean son los que conocen la enfermedad; se responsabilizan personalmente. El señor Landoni, que tiene una hija adolescente, paciente de Casa de Galicia, ha conseguido cosas que otros afiliados a esa mutualista no consiguen. Esto no es una línea horizontal. Si el padre pelea y discute, consigue la medicación. Pienso que estamos siendo muy manga ancha con esto. Uno sabe que los niños de pésima condición socioeconómica no superan los tres años. En Salto acaba de hacerse el diagnóstico a un lactante de cuatro meses. Sus padres tienen dos niños muertos por fibrosis quística. Se está ante una situación de riesgo social. Cuando uno ve un fibroquístico en un hospital y ve el medio socioeconómico del paciente, lo que nos surge pensar es que con esto no se puede. No hay políticas para esto; además, el cuerpo médico no ha puesto pautas.

Por otro lado, se pregunta por qué a unos se les da medicación y a otros, no y por qué depende de que el médico pelee en lo personal para conseguir la medicación. En nuestro país, la tipología de la fibrosis quística tiene más enfermedad respiratoria que digestiva; es distinto que en otros países. Por lo tanto, hacer prevención sobre la enfermedad respiratoria y dar DNA. ASA precoz, aumenta la calidad de vida y la sobrevida. No hay pautas generales, independientemente de que todos los servicios de pediatría tienen las suyas. Pero, al no haber un lugar donde se atiendan los fibroquísticos, y al no haber una logística adecuada, debería priorizarse por parte del Ministerio la entrega de medicamentos. Por ejemplo, a un paciente mío de Salto, el Ministerio le dio la DNA. ASA durante años, pero a todos los demás, no. El padre de ese paciente hizo una gestión a nivel de la Dirección anterior del hospital -con la cual no teníamos demasiada relación- y, ejerciendo presión, consiguió la medicación. Pero las vitaminas no se consiguen y la fisioterapia es un delirio en este país. Pensar que un paciente fibroquístico va a tener fisioterapia diaria, que es lo que se debe hacer para la prevención, acá no existe.

SEÑOR GALASSO.- Como decía la doctora, los padres que luchan a veces se sienten muy angustiados porque tienen que estar constantemente peleando con el sistema para que les den lo mínimo. Los padres deben tener un trabajo seguro para poder pagar los medicamentos, y pelear constantemente con el sistema para conseguirlos, cuando simplemente deberían dárselos. Los medicamentos mejoran sustancialmente la fibrosis quística, pues esta enfermedad es degenerativa.

SEÑOR GALLO IMPERIALE.- La doctora Martínez dijo algo que es muy gráfico y que define lo que está pasando. No hay una línea horizontal, hay asimetrías notorias en los tratamientos, y además, no hay políticas al respecto. Me parece que este es el eje central del asunto.

Los médicos tienen enormes dificultades para acceder a los medicamentos -a veces no están en el país, son caros, se distribuyen mal- y para llevar adelante los tratamientos. En este sentido, quisiera saber si esta enfermedad debe ser tratada exclusivamente por un especialista -que sería otra dificultad- o por un pediatra. Además, quiénes son los que tienen responsabilidad en el tratamiento.

SEÑOR PRESIDENTE.- Quisiera saber si actualmente, disponiendo de la cantidad de dinero suficiente, en farmacia externa se accede a toda la medicación necesaria.

SEÑORA MARTÍNEZ.- Esta es una enfermedad de tratamiento interdisciplinario. Uno siempre piensa que el paciente queda en el pasillo de los especialistas. No hay fibroquistólogos. No creo que deba haber médicos que traten una enfermedad. Estamos hablando de especialistas que tratan los distintos compromisos del paciente. El enfermo debe tener, en primer lugar, un pediatra. Para que las especialidades sean válidas en la pediatría, deben crecer en el seno de la pediatría; o sea, ser neumopediatras, gastroenterólogos pediátricos. Tenemos problemas, pero este país tiene suficientes consultores. El paciente debe tener un neumopediatra, un gastroenterólogo pediátrico, un fisioterapeuta de sostén. El fisioterapeuta toca al paciente, por lo tanto, queda ligado a él, y se crea una situación muy especial - debe ser así-, pero para que pueda sustentarse y no se genere angustia, debe continuarse con el tratamiento. A veces, aunque la situación sea la mejor, el estado del paciente se deteriora debido a su condición genética. Hay fibrosis quística que tiene un desarrollo letal mucho más rápido que otros, independientemente de que la sobrevida sea mejor. Debe existir un apoyo emocional para la familia. Porque si este es un tema pesado para los técnicos, cuánto más lo será para los padres que ponen las vísceras cuando están explicando esto. Debemos acompañarlos en la enfermedad, para que no bajen los brazos mientras el equipo médico trabaja, para que no se quiebren, para que no se produzca fractura en la familia. Hay un trabajo muy interesante de una psicóloga argentina sobre el

tema. En el Servicio de Macri se cuenta con un equipo de psicoterapeutas que brindan apoyo. Las familias no se separan, pero se quiebran en lo interno. En nuestro país esto es impensable; depende solamente de lo económico. Consideramos que debe existir una política de apoyo a la familia del fibroquístico, no puede seguir improvisándose, que es lo que ha pasado hasta ahora.

Algunos medicamentos no vienen aquí, aunque hay padres que los han traído de Australia y de las maneras más insólitas. Hay padres que tienen poder económico y pueden conseguir lo que necesitan, pero creo que hay cosas que no pasan solo por eso, sino porque los médicos les hagan tomar conciencia de la enfermedad, y para eso se precisa mucho rato, no se puede hacer una consulta en tres minutos, que a veces es lo que el mutualismo les propone. Los padres empiezan a conseguir las cosas por Internet, se hacen amigos y consiguen lo necesario. La solidaridad que empiezan a encontrar es maravillosa, pero depende de la búsqueda. Esto no puede ser porque hay otro padre que no tiene ni sabe lo que es una computadora y puede haber otro que no tenga amigos en el exterior. Aunque se disponga de recursos, hay cosas que no se pueden conseguir.

En estos niños se llega al diagnóstico por el bajo peso, por la mala absorción, y necesitan complementos. En otros lugares del mundo los niños llevan al jardín un botellín con todas las vitaminas y calorías que necesitan, que no es lo mismo que tomar un vaso de leche. Pensar eso en el Uruguay, es un absurdo. Pero no es tan difícil; solo tiene que existir voluntad para que una compañía lo importe sabiendo, además, que el mercado es reducidísimo. Tendríamos además que esperar una cifra de fibroquísticos que no es la que tenemos, porque esta enfermedad está subdiagnosticada.

Yo trabajo en Florida, en un centro de referencia, en el que se trabaja con todas las posibilidades. Es un centro de FEMI y hay voluntad política para que la neumología se trabaje bien. Sin embargo, el test del sudor se viene a hacer a Montevideo. El de la mutualista viene pero, ¿el del hospital viene? Se me dirá que son solo cien kilómetros y que hay convenios, pero el individuo tiene que bajar en la Terminal de Tres Cruces, debe caminar, desconoce la ciudad, etcétera. En el norte ni les digo lo que es. En Salto existe un lugar donde se hace este test, pero el resultado es tan inseguro que los médicos mandan a los pacientes a Montevideo para que se lo hagan. Entonces, la Unidad de Diagnóstico es algo que hay que plantear al Ministerio. La manera de hacer el diagnóstico es con el test del sudor -no hay otra a no ser la genética-, además del "screening" que sería un paso posterior. La comunidad médica debería entenderlo pero no sé si está en condiciones de hacerlo. Con la genética podríamos diagnosticar de otra manera y tendríamos el perfil de fibrosis quística en Uruguay. En el país hay excelentes equipos de genetistas, pero tenemos un subdiagnóstico. Si tuviéramos genéticamente bien clasificados a los pacientes sabríamos a dónde apuntar: si a lo respiratorio, a lo digestivo o a la mala absorción.

SEÑOR GALASSO.- Mi hijo tiene cinco años y tiene afectación pancreática. Si no toma suplementos nutricionales, no aumenta de peso. Quiere decir que al gasto de las enzimas, se suma el relativo a los suplementos nutricionales. También le estamos dando un aminoácido que se llama Taurina que, en su caso, mejora mucho la absorción. Quiero aclarar que soy docente y mi esposa también y no contamos con el dinero para comprarle todo lo que necesita. En este momento no le podemos seguir dando el suplemento nutricional, que se compra en farmacias porque la mutualista no lo proporciona. Por ejemplo, un frasco de Ensure de kilo cuesta $ 500 o $ 600, y a veces hasta puede consumir dos o tres frascos por mes.

SEÑOR GALLO IMPERIALE.- Conocíamos este problema a través de un médico amigo que tiene una hija en estas condiciones.

Estos problemas que plantean deberán tener solución cuando haya una política de salud adecuada. Eso está claro, pero el asunto es cómo solucionamos el problema ahora. Una de las cosas que no me quedó claro es si en los vademécum de las instituciones de Salud Pública están estos medicamentos. También quiero saber si Salud Pública ha determinado o no la obligatoriedad de darlos.

SEÑOR GALASSO.- El vademécum incorpora el principio activo. Las enzimas pancreáticas están en el vademécum, al igual que los suplementos nutricionales. No está la Tobramicina, que entró al país pero no se incorporó al vademécum. Hay medicamentos que están pero que es difícil que los proporcionen. Esto ocurre tanto en el sector privado como en el público.

SEÑOR GALLO IMPERIALE.- La Tobramicina es un antibiótico que actúa sobre la pseudomona. ¿La pseudomona que prende en los chicos con enfermedad fibroquística es especial? ¿No es sensible a otros antibióticos? Cuando se detecta sensibilidad a otros antibióticos, ¿estos actúan o no? Allí puede estar la explicación al tratamiento bacteriológico. El tratamiento de las pseudomonas es problemático, y no solamente en estos chicos; en el CTI se hacen rápidamente resistentes. Pero se detectan sensibilidades que determinan cuáles son los antibióticos necesarios. Probablemente la Tobramicina sea la que tiene más sensibilidad, pero hay otros antibióticos que actúan sobre la pseudomona. ¿Se pueden aplicar otros antibióticos a esa pseudomona cuando es sensible?

SEÑORA MARTÍNEZ.- El señor Diputado Gallo Imperiale tiene mucha experiencia en esto, como tenemos todos los médicos intensivistas. Pero, ¿cuál es el problema de la fibrosis quística? Los niños se hacen rápidamente contaminantes permanentes de las pseudomonas. Cuando a un niño sano se le encuentra una pseudomona a través de un exudado, no se le da importancia porque es un contaminante; sin embargo, en estos niños forma parte de la enfermedad. En la permanencia de las secreciones, que tienen características especiales, es donde funciona esa pseudomona de forma muy precoz en la vida de los niños. Entonces, empezamos a tratarla con Cipro, como a toda pseudomona, pero llega un momento en que se hace resistente. Con la pseudomona hay que tener en cuenta también el cambio de cepa, que es otra cosa que agrava la situación. En el país tampoco tenemos un estudio que determine, por ejemplo, cuándo de esa pseudomona originosa aparece una cepásea. Esto cambia la calidad de vida y el pronóstico del paciente.

Con la Ciprofloxacina funciona, pero a la larga puede cambiar la cepa y asociarse a otros elementos. Ese es el riesgo de todo paciente respiratorio crónico: que se asocie, por ejemplo, al estafilo. Entonces, también va a diferir la calidad de vida y el pronóstico del paciente. Se han hecho mil protocolos para la fibrosis quística en Uruguay, en Dinamarca y otros lugares. En los últimos años los americanos se han convertido en un pilar fundamental de la investigación. Para aumentar la calidad de vida de estos niños se plantea, por ejemplo, dar medicación solamente en los empujes o hacer solamente una vez al año un tratamiento intravenoso con Cipro. Primero se hace Cipro inhalatoria, como a cualquier paciente. Pero como acá todavía no se usa la Tobra, no tiene resistencia. Es maravilloso ver la respuesta brutal que tienen los chiquilines, porque no hay sensibilidad previa. Hay pocos pacientes que lo han recibido en algunas ocasiones, por lo que la respuesta es, reitero, maravillosa. Tampoco sabemos qué va a pasar cuando la Tobra se use más y aparezca algún tipo de resistencia.

Con respecto a esta enfermedad, lo único que tenemos como medicación ideal es la terapia génica. Con el seguro nacional de salud habrá otra manera de tratamiento, pero este es un camino intermedio.

SEÑOR GALLO IMPERIALE.- Sin duda que habrá un camino definitivo cuando haya una política nacional de salud en que cambie el modelo de la atención y la política de medicamentos. Así se hará una protocolización de la enfermedad, que se sepa exactamente el protocolo y que todos los sistemas de salud estén obligados a dar los medicamentos de acuerdo con él. Ese es el objetivo y ojalá lleguemos; creo que vamos en camino. Pero hay una situación intermedia, que es la dificultad que se tiene para conseguir la medicación. La otra dificultad es que esta es una enfermedad interdisciplinaria; hay que tener equipos y quizás ellos no funcionen en muchos lugares.

De cualquier manera, lo prioritario es que el paciente tenga la medicación y esto es responsabilidad de quienes conducen las políticas de salud: Ministerio de Salud Pública.

Mi pregunta iba dirigida a si la medicación ya está en los vademécum. Si es así, dicha mutualista está en omisión y hay que denunciarla.

Nuestra Comisión tiene pocas potestades, sobre todo, de controlar, de hacer gestiones. En ese sentido, nos pondríamos en contacto con el Ministerio de Salud Pública, con la Dirección General de Salud, a los efectos de conocer su visión sobre este tipo de cosas.

Pero la solución definitiva al problema es a mediano plazo, cuando se establezcan las pautas en un sistema en que todos tengan sus obligaciones.

Digo esto para no crear falsas expectativas. Nosotros no podemos poner en marcha el mecanismo para que tengan los tratamientos mañana. Tenemos la visión del problema y podemos hacer algunas gestiones para averiguar rápidamente la accesibilidad a la medicación. Así nos comprometemos.

SEÑOR NIN.- Tenemos información acerca de que en Brasil el tratamiento es con Tobramicina. Hace cinco años que dan esta medicación y hacen el seguimiento correcto de los pacientes. Así van logrando una mejor calidad de vida. Nosotros queremos lo mismo para los chicos uruguayos. Se trata de un camino conocido.

SEÑOR GALASSO.- Quiero hacer énfasis en la importancia del diagnóstico precoz. Lamentablemente, a veces se diagnostica en la adolescencia o cuando se es adulto. La fibrosis quística exige mucha disciplina por parte del paciente y de los padres. No es lo mismo empezar desde bebé, como es el caso de mi hijo, que hacerlo cuando se es un adolescente o un adulto. Hay que cambiar determinados hábitos y hacerlo todos los días.

En otros países, se aplica el "screening". Precisamente, no tenemos el análisis genético y esto complicaría para hacer el "screening" al recién nacido. Esto daría una mayor expectativa de vida.

SEÑOR GALLO IMPERIALE.- ¿El test del sudor es fácil como para que se pueda realizar en cualquier laboratorio?

SEÑOR MARTÍNEZ.- Es fácil.

Durante muchos años el Laboratorio Castro-Gherardi tuvo una funcionaria que era una maravilla. Si ella hacía el análisis, teníamos la seguridad de que era fibrosis quística; si lo hacía otro funcionario, no teníamos la seguridad. Entonces, en nuestro país no hay gente entrenada; no puede ser que haya tres personas capacitadas para hacer el test del sudor.

SEÑOR PRESIDENTE.- Quiero ratificar las palabras del señor Diputado Gallo Imperiale en cuanto a que haya una política de Estado con respecto a la salud.

Por eso, nos comprometemos a discutir el tema y nos pondremos en contacto con las Direcciones correspondientes del Ministerio de Salud Pública. Es más: enviaremos la versión taquigráfica de esta reunión a la señora Ministra.

Quienes somos médicos sabemos que, aunque esto pueda cambiar en un tiempo, la patología sigue y los niños continúan enfermando. Es algo que recogemos con la mayor sensibilidad para que los niños sean tratados rápidamente. El señor Galasso expresó un concepto clave en la atención primaria de salud. Si estos pacientes no se complican y tienen mejor calidad de vida, van a gastar mucho menos, lo que redundará en la familia, en la institución que lo atiende -sea pública o privada- y en el país. Esto es lo que algún día tendrán que entender las autoridades de la salud de los diferentes países.

Muchas gracias por haber venido y estamos abiertos a lo que ustedes dispongan.

Se levanta la reunión.